

A medida foi divulgada, nesta quarta-feira (29), em portaria no Diário Oficial da União. No Brasil, estima-se que 60 a 100 mil pessoas sofram da patologia, que é mais comum em pessoas negras

A partir desta quarta (29), os casos de doença falciforme passam a fazer parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública nos serviços de saúde – sejam públicos ou privados – em todo o Brasil. A inclusão da doença foi publicada na edição de hoje do Diário Oficial da União, por meio da Portaria 2.010, de 27 de novembro de 2023. A medida já havia sido antecipada pela ministra da Saúde, Nísia Trindade, durante lançamento do Boletim Epidemiológico Saúde da População Negra, em outubro.

A notificação compulsória é um importante instrumento para o planejamento de saúde, usado para definir as prioridades de intervenção pública e avaliar os impactos dessas intervenções. Os dados coletados servem para fornecer subsídios que contribuem para explicar as causas das enfermidades, diagnosticar de maneira ágil os eventos de saúde, identificar cenários epidemiológicos e indicar os riscos que mais acometem a população. O uso sistemático do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) é fundamental para a democratização da informação entre os profissionais da saúde e a comunidade.

Boletim sobre a Saúde Negra traz dados sobre a doença

Atualmente, o diagnóstico da doença falciforme é feito, principalmente, pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) – conhecido como “teste do pezinho”. Segundo o boletim, no Brasil, entre os anos de 2014 e 2020, a cobertura média do programa foi de 82,37%. E incidência da patologia no período foi de um caso a cada 2,5 mil nascidos vivos (cerca de 1,1 mil casos por ano) e dois casos de traço falciforme — condição em que uma criança herda a mutação do gene falciforme dos pais — a cada 100 mil nascidos vivos (média de 63 mil casos por ano).

O estudo mostra que 79,18% dos óbitos causados pela doença são de pessoas pardas ou pretas. A Bahia é a unidade federada de maior incidência (9,46 casos a cada 100 mil habitantes), seguida por São Paulo (6,52 /100 mil habitantes) e Piauí (6,23/ 100 mil habitantes). Já os dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) apontam que, entre os anos de 2014 e 2020, a mortalidade por doença falciforme foi de 0,22 a cada 100 mil pessoas.

Características clínicas

Os sintomas se iniciam logo no primeiro ano de idade e podem se estender durante toda a vida do paciente, atingindo quase todos os órgãos e sistemas em diferentes graus. Uma das manifestações clínicas mais comuns é a anemia falciforme, que apresenta a hemoglobina S em homozigose. Esse tipo de condição muda o formato das hemácias (glóbulos vermelhos do sangue) que deixam em seu estado normal (redondas) e assumem a forma de meia lua ou foice quando o indivíduo se submete a esforço físico, estresse, frio, traumas, desidratação, etc. Tal mudança prejudica a chegada de oxigênio e a circulação nos tecidos.

Os pacientes diagnosticados podem enfrentar crises de dor, icterícia, anemia, infecções, síndrome mão-pé, acidente vascular encefálico, priapismo, síndrome torácica aguda, complicações renais e oculares, entre outros sintomas.

Tratamento gratuito disponível no SUS

É importante ressaltar que a doença falciforme é considerada a enfermidade genética mais comum no Brasil, com expressiva mortalidade e morbidade, podendo reduzir a capacidade de trabalho e expectativa de vida, especialmente nos negros e pardos.

Por isso, desde 2005, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e

outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), instituiu, no âmbito do SUS, cerca de 150 serviços de atenção ambulatorial especializada, com tratamentos curativos da doença, medicações, exames de sangue e imagem, além de consultas.

Para prevenção de mortes e mais qualidade de vida a pacientes com traço falciforme, faz-se necessário o monitoramento das crianças diagnosticadas e a produção de dados epidemiológicos para nortear as políticas públicas voltadas ao tema. Nesse sentido, o ministério conta com um cadastro nacional de pacientes com a doença e outras hemoglobinopatias que conta, atualmente, com 29 mil pacientes listados.

Fonte: Ministério da Saúde, em 29.11.2023